

РЫСКИНА В.Я.

Несколько строк о добре и зле

(фрагмент статьи
«Из дневника социального адвоката»)

С большими колебаниями и сомнениями я подходила к вопросу о том, следует ли привести в этом рассказе фрагмент одного «научного сочинения» о проблемах интеллекта. Наткнулась на него я случайно и была потрясена и шокирована прочитанным.

И все-таки решаюсь и ниже объясню почему. А пока — эти несколько фраз:

«Синдром Дауна... Сейчас, видите ли, это уже не является умственной неполноценностью, а называется «проблемы особого ребенка»;

«Зачем нужен генофонд, содержащий заведомо неполноценные гены?»;

«Сейчас в Штатах (и других «развитых» странах) непрерывно размножающиеся юродивые не связаны вообще никакой догмой, а законодатели издают законы в их пользу, видимо, умиляясь, как хорошо у них получается это самое размножение. Обратите внимание, что по этому зако-

нодательству недоумки получают преимущество перед здоровыми детьми, так как на них выделяется больше ресурсов»;

«С учетом того, что многие генетически врожденные случаи олигофрении сопровождаются и физиологическими дефектами развития, в результате патологического гуманизма мы в конце концов получим общество, значительную часть которого составляют уроды-олигофrenы, а относительно здоровая часть населения работает на их жизнеобеспечение»;

«После длительной дискуссии я выдвинул предложение (в ответ на чью-то реплику «а вот вы за уничтожение дебилов, а ты сам бы их лично убивать не стал бы!»), что каждый, кто стоит на позиции разума, должен лично пристрелить пару имbecилов, а те гуманисты, которые ратуют за сохранение им жизни, должны будут взять их к себе домой и жить с ними. Возмущений было (со стороны гуманистов)... И, что характерно, ни один гуманист не

согласился взять олигофрена домой даже теоретически».

Для чего, скажете вы, читать эту мерзость? Для того чтобы иметь представление о крайней точке зрения на проблему «особого детства», крайней, потому что она подводит к краю бездны, к аду. Недаром оказалось, что автор «научного труда» с вполне безобидным названием «Интеллект: наличие, прогнозирование, тестирование» разместил ее на катанинском сайте, и это многое объясняет.

Наверное, несчастный этот человек ничего не слышал о Жане Ванье, прекрасный путь которого начался именно с того, что он взял в свой дом из интерната двух умственно отсталых людей. Потом таких друзей появлялось у него все больше и больше, возникла община «Ковчег», нашлись помощники и единомышленники, а теперь есть уже сотни таких общин по всему миру. Слава Богу, свет во тьме светит, и тьме не дано его объять.

Вот и к нам в Центр лечебной педагогики приезжают иностранные добровольцы-волонтеры, желающие бескорыстно послужить детям. А один из наших соотечественников, чье самоотверженное служение больным людям и детям-инвалидам я наблюдаю уже долгие годы, сказал в свое время так мудро и точно: «*Эти дети несут на себе и нашу долю общей беды... Это те, на которых упала Силоамская башня. Но она может упасть на любого — вот какой-нибудь сосудик лопнет, — и ты уже можешь стать таким же, как они, — беспомощным, недвижным, бессловесным. В конце концов она упадет на каждого, через болезнь и смерть, — а это общая наша участь. Они несут наши болезни...».*

Когда же эти простые истины станут достоянием общественного сознания! Когда же всем нам станет ясно: человека делает **человеком** отнюдь не интеллект, а другие, не доступные пониманию автора «темной статьи» качества.

Об этой тьме можно и нужно забыть, но не дают это сделать взгляды и выска-

зываия, не столь шокирующие, но идеологически близкие к ужасным высказываниям представителя сил тьмы.

Разве не близко к этому адресованное матери ребенка предложение **врача** отказаться от своего ребенка, сдать его в интернат? Но ведь такие предложения слышали почти все наши мамы!

А это «научное заключение», брошенное в лицо матери: «Ваша дочь — ошибка природы!»

А заявление психиатра в ответ на вопрос мамы о состоянии малыша: «Только вскрытие покажет, что там у него в голове!»

Или лицемерно-сочувствующие обычательские вздохи: «Ну что их оставляют на мучение... И сами страдают, и родителям жизни нет».

Вот что пишет мама одной нашей девочки: «*Я доказывала, что прогресс в развитии Ксюши неоспорим, что раньше она только сидела, раскачиваясь, и билась головой о стенку, на лбу всегда были ссадины. Она не понимала речь, а сейчас с ней можно входить в контакт и мне, и ее педагогам. Для такого тяжелого ребенка у нее очень заметна динамика. Но врач продолжала настаивать, что никакой динамики нет, и единственный выход — отдать Ксюшу в интернат. И потом в течение почти часа речь шла об интернате, мне доказывали, что это будет лучше всего, и удивлялись, почему я не желаю это сделать.*

Я объясняла, что девочка очень тонкая, очень ранняя, она нуждается во мне! Как я могу отдать ее, неужели мне мои удобства дороже ребенка? Я никогда не отдала бы ее! Было мучительно отбиваться от этих предложений, я не выдержала и стала кричать: «Прекратите, хватит, это бесмысленно — давить на меня! Я знаю свои права, почему вы так настаиваете?! Вы же сами, наверное, матери, как вы можете такие вещи советовать!

И от всех этих разговоров о том, что она ничего не умеет и ни на что не способна, что ее надо отдать в интернат, от их

напора и моего волнения у Ксюши стало нарастать напряжение, она была встревожена, начала вскакивать, пыталась найти выход из комнаты.

Я сказала, что по Конституции каждый ребенок имеет право жить в семье и получать педагогическую помощь, учиться. Тогда они сказали: «Ну все, разговор окончен. Мы опираемся на заключение ПМПК, там все написано: рекомендовано пребывание в учреждении социальной защиты (детский дом-интернат)».

Вернувшись домой после описанного в письме приема, они обе заболели: и мать, и девочка. И еще несколько ночей мама не могла спать.

А вот рассказ другой мамы: «Отношение к ребенку в отделении МСЭ самое казенное и бездушное. Илюша теряется при общении с незнакомыми людьми, а они даже не предпринимали усилий к тому, чтобы расположить к себе ребенка, дать ему время освоиться. По тону разговора чувствуется, что к нему относятся как к заведомо неполноценному. Илюша чувствует незаинтересованность в нем, холодность и замыкается, отвечает хуже, чем мог бы в непринужденной обстановке. Мне тут же говорят: «Ну, все понятно». И чувствуется, что им было все понятно еще до нашего прихода. А ведь у моего ребенка есть положительная динамика, его сейчас просто не узнать. Он был раньше неуправляемым, все время бегал, была агрессия, а сейчас ведет себя normally, отвечает на вопросы, с ним можно договориться, он очень старается хорошо себя вести. Посещает воскресную школу, даже читает там стихотворение, раньше он не выносил громких звуков и начинал кричать, сейчас сдерживается, напрягается и терпит. А для специалистов все это ничего не значит. Когда идешь туда, то пьешь успокоительные таблетки уже заранее».

С таким отношением наши «особые» дети и их родители сталкиваются очень часто. Задача социального адвоката в том, чтобы это случалось реже. А если помечтать – чтобы не случалось никогда. И

я вижу свой долг в том, чтобы сделать все возможное, для того чтобы произносить или писать рекомендации **отдать ребенка в интернат** было так же стыдно, невозможно, безнравственно, преступно, как рекомендовать вородить газовые камеры. Мне бы хотелось сделать все возможное, для того чтобы в наших детях видели людей. Нуждающихся в уважении, сочувствии и любви не меньше, чем здоровые дети.

После того как я увидела жуткий «научный труд», о котором сказано выше, мне стал понятней духовный смысл нашей работы. Защита прав детей-инвалидов, дорогих нашему сердцу «особых детей», проходит по самой грани добра и зла. И какое счастье, что мы можем отдать свою душу Добру.

2005 г.

ВАШ РЕБЕНОК ПРЕКРАСЕН!

В нашем обществе, еще очень нецивилизованном и немилосердном, родителям «особого» ребенка приходится сталкиваться с горькими обидами, а то и оскорблением слишком часто. Проявления человеческой бестактности и жестокости станут неизменными спутниками мамы ребенка с физическими или психическими особенностями, начиная с родильного дома и – «далее везде».

Напряжение и ожидание психологического «удара» будет преследовать родителей в подъезде собственного дома и во дворе, на детской площадке, в поликлинике, в транспорте, в магазине, в дошкольном детском учреждении и в школе (если ребенку еще посчастливится туда попасть), и даже – представьте себе – в церкви!

В последнем случае, особенно болезненном для меня как для христианки, мама ребенка, стереотипно похлопывающего в ладошки, смеющегося или произ-

носящего звуки «на своем языке», вполне может услышать: «Что ж вы с таким ребенком приходите, мешаете другим молиться!» и даже: «Вам надо, мамочка, ехать в Лавру, изгонять из него бесов!». Есть, конечно, и другие примеры: знаю священника, который, услышав, как одна из мам на литургии в смятении пытается унять свою громко распевшуюся не ко времени дочь, «нашего» ребенка, простила и воскликнул: «Не мешайте ей! Девочке здесь хорошо, она радуется, и слава Богу! Пусть поет!».

Нанести этот удар может и ребенок-несмышленыш со своими вечными «почему» («а почему ваш мальчик такой большой, а не ходит?»; «почему ваша девочка ничего не понимает, она глупая?» и т.п.), и старенькая благообразная бабушка, спешно уводящая внука, с которым стремится пообщаться «особый» малыш, и красивая молодая женщина, и хохочущие вслед непохожему на них сверстнику подростки.

Иногда проявления неприятия большого ребенка носят особо уродливую форму: маме одного нашего воспитанника, привозящей его на занятия из Подмосковья, однажды в электричке угрожали тем, что «вышвырнут из вагона», если ребенок не прекратит «скулить». А уж сколько приходится родителям выслушивать упреков в «плохом воспитании», в том, что «такой большой», а сидит в транспорте, не уступает места взрослым, сколько возмущенных окриков: «Куда же вы смотрите, что он себе позволяет!».

Надо сказать, что нередко у наших сограждан отсутствует уважение к любому ребенку, как здоровому, так и с нарушениями развития. Многие даже удивились бы, услышав, что ребенок — тоже личность. Мне запомнился рассказ знакомого израильтянина о том, что в их стране (как и в некоторых других странах) считается недопустимым делать замечания чужому ребенку. Если посторонний взрослый считает, что в поведении несо-

вершеннолетнего есть нечто предосудительное, он должен сказать об этом родителям «нарушителя», а уж выговаривать и принимать воспитательные меры могут только они. У нас же в транспорте раздраженный старишок запросто толкнет подростка за то, что его ранец на спине мешает окружающим, пожилая женщина на весь вагон заявит смущенным девочкам: «Бессовестные, уселись, а ну сейчас же встаньте и уступите место!». Что уж говорить о «наших» детях!

Каждая поездка в Центр лечебной педагогики — огромное испытание и своего рода акт мужества для Галины, одной из наших мам. Ее мальчику противопоказан общественный транспорт: шум, толчения, обилие людей возбуждают и пугают ребенка, он начинает громко кричать, может упасть на пол, толкнуть стоящих рядом людей, снять и отшвырнуть в сторону ботинки. Реакцию окружающих предсказать невозможно: самые мягкие обвинения бывают в плохом воспитании сына, самые жесткие привести невозможno ввиду их бесчеловечности и нецензурности. Чего только не наслаждается бедная мама, пока они доберутся, наконец, до двухэтажного домика на улице Строителей, где Тему любят и понимают.

Не удивительно, что многие даже вполне любящие родители испытывают мучительное чувство неловкости, выходя со своим ребенком «на люди». Мне запомнилась одна из телевизионных бесед доктора Курпатова, питерского психолога, с красивой грустной женщиной средних лет. Она рассказала, что у двадцатилетней ее дочери — глубокая задержка психического развития, олигофрения. Взрослая девушка ведет себя примерно так, как обычный пятилетний ребенок. Она заговаривает со встречными людьми, задает простодушные шокирующие вопросы, может робко и восхищенно трогать понравившуюся ей одежду или украшения какой-нибудь нарядной дамы. Из-за отношения к такому «безобра-

зию» окружающих у женщины развилось тяжелое депрессивное состояние. Причем психолог выяснил, что когда ее дочь ругают, мать всегда принимает сторону обидчиков своего ребенка, стыдится, сердито одергивает свою девочку, хотя хорошо понимает, что та ни в чем не виновата. На вопрос психолога о причинах такой ее позиции, мать сказала: «Я постоянно испытываю чувство вины и смущения перед окружающими за то, что у меня такой ребенок».

Психолог постарался, и кажется, успешно, убедить маму в том, что у нее нет никаких оснований для того, чтобы чувствовать себя виноватой и стесняться своей дочери: «Вы поступили очень достойно, вы не отказались от своего ребенка, воспитали ее, любите свою девочку. Но то, что вы не защищаете ее от несправедливых нападок – это неправильно. Вы должны четко сказать в таких случаях, что хотя дочь выглядит как взрослая девушка, на самом деле ей пять лет и ведет она себя соответственно этому возрасту. Ведь не ругают же пятилетних за свойственное им поведение? Поэтому следует потребовать от окружающих, чтобы они потрудились относиться к девушке с уважением и с пониманием, что перед ними маленький ребенок».

Случай достаточно типичный. Общаюсь со многими родителями, я заметила, что почти все они горячо любят своих детей, но лишь немногие из них умеют отстоять право своих детей на уважение и восхищение.

Примером для подражания может быть Карина. Дома и в гостях, при родных или совершенно незнакомых людях она искренне восторгается своей Иришкой. Действительно, в девочке бездна обаяния, хотя в свои 11 лет она не разговаривает, а только выкрикивает непонятные слоги, ее напряженные, худенькие ножки с трудом ступают по земле, ручки проделывают непонятные стереотипные движения, а из уголка удивленно открыв-

того рта на заботливо повязанную салфетку стекает струйка слюны.

– Какая я все-таки счастливая: у меня есть Иришка!

– Когда я сталкиваюсь с озлобленными женщинами, я думаю: это потому, что у них нет такой прекрасной девочки.

– Как только приступ заканчивается, и она улыбнется, – ну за ее улыбку просто миллион отдашь!

– Выходили сегодня гулять, так ее девора затаскала, конечно, каждому хотелось с тобой поиграть, да, Иришка?!

– Если хотите, можете взять ее на руки, вам будет приятно. Видите, как она вам улыбается? Да, конечно, она у нас прелест!

Это высказывания мамы, Карины. Иришка действительно прелест, а уж от ее манеры улыбаться, морщить носик, прикасаться этим носиком к вашему лицу, может оттаять самое холодное сердце. Но важно то, что мама умеет вовлечь окружающих в поистине магический круг своего восхищения, теплоты, любования, гордости! Вот типичная сценка: Карина попросила таксиста донести дочурку до машины. Парень, поначалу опасливо прикасавшийся к необычной девочке, в ответ на слова Карины: «Ну что, ведь правда приятно с ней пообщаться? Такая радость, да?!» расплывается в чуть растерянной улыбке и неуверенно, однозначно подтверждает: «Ага». Но вот он уже осмелел, заговаривает с девочкой, гладит русую челочку, гордо посматривает на Карибу, когда ему удается рассмешить Иришку, и даже осторожно вытирает свисающим на ее грудь специальным фартучком очередную струйку на подбородке. Еще одна убедительная победа в том, что специалисты назвали бы сухой фразой: формирование позитивного образа ребенка.

В поведении матери нет ни капли игры на публику: просто чувство собственного достоинства позволяет ей быть одинаковой в проявлениях своих чувств везде и всегда: с подавленным переживани-

ями мужем и скорбно охающей свекровью, с недоброжелательным врачом и любопытствующими соседями. Когда я вижу эту замечательную маму, всегда испытываю неосуществимое, наверное, желание попросить ее провести какой-то семинар, практикум, беседу с нашими родителями. Как важен был бы для них ее опыт!

«Особые дети» обладают каким-то совершенно особым обаянием, и для тех, кто узнает их поближе, кто работает с ними, они становятся самыми дорогими и прекрасными. Знаю это из собственного опыта. Поэтому нет ни малейшей неискренности и натяжки в моем старании дать понять **каждой** приходящей ко мне маме, **каждому** папе, как мил и чудесен их ребенок. В **каждом** случае, даже очень тяжелом, можно легко найти элемент Божьей милости и любви:

— Ваш ребенок ходит! Это такое счастье, об этом можно только мечтать!

— Да, мальчик не может ходить, это так тяжело, но взгляните, какой он чудесный: какой у него умный, понимающий взгляд, какой он «теплый», эмоциональный: тянется к вам, улыбается. Ведь так важно иметь отклик на вашу к нему любовь!

— Она разговаривает, да еще и целыми фразами! Какая умница! Вам очень повезло, ведь другие добиваются таких результатов годами упорного труда. Возможность общения с ребенком — это так много. А над остальным предстоит работать, надеюсь, что все будет еще лучше!

— Да, он не говорит. Но какая у вашего малыша выразительная, говорящая мимика, как талантливо он умеет дать понять, чего он хочет. И какой он милый и кроткий. У Вас просто необыкновенно привлекательный ребенок: взглянув на него, нельзя его не полюбить.

Что-то подобное я говорю нашим родителям, каждому из них. И — поверьте — не было **ни единого случая**, когда бы мне пришлось делать это искусственно или выдумывать: что бы тут сказать приятно-

го? Господь даровал каждому из этих детей свою собственную, неповторимую прелест, и моя задача — убедить родителей в том, чтобы они не сомневались в этом, чтобы ничьи грубость, тупость, невоспитанность не могли заставить их склонить голову и хотя бы на минуту передать свою любовь чувством стыда за своего дорогого ребенка.

Кто-то может подумать, что кощунственно так легковесно восхищаться детьми, многие из которых обречены на очень нелегкую жизнь, полную физических или душевных страданий, тяжелого труда преодоления своей немощи, лишения обычных человеческих радостей. И я согласилась бы с этим, не будь в нашей жизни Бога. Для меня всегда было загадкой, как можно выжить в «бездожном» мире. На что опереться, чем оправдать бессмысленность, жестокость жизни, страданий и смерти, если все наше бытие ограничивается этим кратким, иногда прекрасным, иногда мучительным земным путем.

Я не вправе никому навязывать свои убеждения, но для меня очевидно, что невозможно судить о счастье или несчастье каждого уникального в своей неповторимости человека по этому земному фрагменту, очень важному, но такому краткому в сравнении с предстоящей нам Вечностью! Верю всем сердцем, что этот рабоощенный жестокой болезнью ребенок будет самым счастливым. Тот, от лица которого встречные в смущении отводят глаза — самым красивым! Те, кто был здесь ограничен в умственных способностях и развитии, будут наделены сполна разумом и пониманием, гораздо в большей степени, чем взирающие на них ныне свысока. Ведь говорил же как-то отец Александр Мень, что, по его предположению, Господь оберегает, как бы «капсулирует» некоторые особо хрупкие, чувствительные, ранимые души в оболочку психического заболевания или умственной отсталости. «Там» эта оболочка спадет, и освобожденная душа человека бу-

дет явлена во всей своей неповторимой красоте.

Да, не слишком ли я увлеклась...

А это ведь грех, похоже,
Что, боль чужую целя,
Я в Царство Небесное, Боже,
Щедро даю векселя.

Я зренье слепцу обещаю
И встречу с умершим – родным.
И без колебаний знаю –
Страдалец не будет судим!

Не женятся там люди,
Но я утверждаю: зато
Всех здесь любивших вовеки
В раю не разлучит никто...

И той, что должна годами
Недвижно в тоске лежать,
Твержу, как легко будет к маме
По райским травам бежать!

Пусть это наивно немножко,
Но я гарантирую: там
Все наши собаки и кошки
Радостно бросятся к нам!

Вину признаю я, но все же...
Но все же меня пожалей,
Скажи мне с улыбкой, Боже:
«Да будет по вере твоей».

Нет, Господи, не так уж я и виновата.
Ведь этой надеждой пронизано, как
солнечными лучами, сверкающими из-
за туч, все Священное Писание. И «по-
следние будут первыми, а первые – по-
следними». И – «Горе вам, смеющиеся
ныне, ибо восплачите и возрыдаете».
И – «Блаженны плачущие, яко тии по-
милованы будут». И – «Не слышало
ухо, и не видело око, и не восходило то
на сердце человека, что уготовил Гос-
подь любящим его». И так далее, и так
далее...

Мне хотелось бы поделиться со все-
ми родителями не верой даже, а непо-
колебимой уверенностью в том, что у
любой самой страшной земной истории
может быть счастливый конец, что Ты,
Господи, «нас ведешь на свет и радость
путями скорби и любви», но... Извест-
но, что двери сердца открываются толь-
ко изнутри.

Простите, что меня занесло на эту
спорную для кого-то территорию, это
всегда происходит как-то помимо моей
воли.

А пока, – возвращаясь к нашим зем-
ным проблемам, – дорогие мои, родные
мои, прошу вас, верьте:

Ваш ребенок прекрасен!